Albinisme : BEP

Présentation

L'albinisme est une maladie génétique caractérisée par une production insuffisante du pigment qui colore la peau, les yeux, les poils et les cheveux. Le terme albinisme dérive d'ailleurs du mot latin « albus » qui signifie blanc.
Il existe plusieurs formes d'albinisme. Toutes entraînent d'importants troubles visuels et certaines, une diminution de pigmentation de la peau et du système pileux. Selon que sont atteints la peau, les cheveux et les yeux ou seulement ces derniers, on distingue les albinismes complets oculo-cutanés et les albinismes oculaires purs.

BEP (Besoins Educatifs Particuliers)

Les répercussions des maladies sur la scolarisation peuvent entraîner des besoins éducatifs particuliers (BEP). Pour l'école, il s'agit en premier lieu de faciliter l'accès aux apprentissages pour les élèves, qu'ils soient, malades ou non, en mettant en oeuvre des pratiques bénéfiques à tous (Voir les fiches de la rubrique jaune "Rendre l'école accessible"). Mais pour certains jeunes malades, des aménagements spécifiques doivent être réalisés, concernant la vie scolaire et/ou les temps de classe. Il s’agit de leur permettre d'apprendre au mieux de leurs capacités, dans un contexte favorable et grâce à des adaptations pédagogiques individuelles ou au sein de petits groupes.

Conséquences de l'albinisme sur la vie quotidienne et sur la vie scolaire

La déficience visuelle est constante, mais son retentissement est variable, en fonction de la forme génétique de la maladie, des symptômes oculaires de l'enfant et de leur intensité, des traitements qui peuvent être proposés et de leur efficacité.
Bien souvent, l'élève atteint d'albinisme, bien que déficient visuel, peut facilement vivre une inclusion sans grande difficulté mais avec certaines spécificités, une fois que les répercussions du nystagmus, de la photophobie et du mauvais état de la rétine sont connues de son enseignant d'accueil (Voir fiche médicale).
L'**emploi du temps** de l'élève devra parfois être aménagé en fonction du nombre de séances de rééducation hebdomadaires, du lieu de leur déroulement (locaux dans l'établissement scolaire ou prises en charge à l'extérieur), des horaires (sur le temps scolaire ou non). Il s'agira alors de trouver un équilibre pour dédier un temps suffisant aux apprentissages fondamentaux et pour proposer également des activités d'expression (arts visuels, éducation musicale...) bénéfiques pour le développement du jeune.
Vision : les élèves atteints d'albinisme **ne peuvent pas lire de loin au tableau**. Ils ne voient pas les affichages muraux surtout si ceux-ci sont placés très haut. C'est pourquoi il est recommandé d'éviter les affichages au-dessus du tableau et de privilégier les affichages à hauteur des yeux. Il est nécessaire de prendre en compte dans l'organisation des activités le fait qu'ils ne peuvent pas percevoir les textes ou les images exposés collectivement et qu'ils suivent mal les activités présentées trop loin d'eux.
De près ils ont aussi des difficultés : visuellement **les lettres sont souvent dédoublées** d'où une lecture malaisée. En effet, les lunettes corrigent les troubles de réfraction, mais ne permettent pas de pallier le défaut d'acuité visuelle en lien avec l'atteinte de la rétine (Voir fiche médicale). Malgré le port de verres correcteurs, il peut donc persister des difficultés pour visualiser les détails fins, et, en particulier, pour la lecture et l'écriture (textes, documents iconographiques, cartes, schémas...), pour les manipulations de petits éléments en maternelle ou plus tard en technologie par exemple.
Les spécialistes des services de soins apportent leur aide dans le choix des polices de caractères et fournissent des conseils d'agrandissement des textes. L'élève à partir du cycle 3 apprend à utiliser du matériel adapté comme par exemple la loupe

monoculaire, le téléagrandisseur.
La photophobie fait que le jeune est gêné quand la luminosité est importante. Il a des difficultés à percevoir dans une salle trop éclairée ou sur un tableau blanc s'il y a des reflets. **Le choix de la place en classe est primordial** : loin d'une fenêtre, dos à la lumière. L'aménagement de la classe, quand il est possible, avec la pose de stores filtrant la lumière favorise le confort de l'élève. En outre, à l'extérieur, le jeune doit porter des verres teintés et/ou une casquette à visière. Le port de la casquette doit parfois être aussi autorisé en classe.
Du fait d'une vulnérabilité cutanée en cas d'albinisme oculo-cutané, **l'exposition au soleil aux heures les plus chaudes de la journée est à éviter** ; le port de vêtements longs (pantalons, manches longues, casquettes à visière) et l'emploi systématiques d'écrans solaires à haute protection sont nécessaires dans ces situations.
Le **nystagmus** fait que ces jeunes ont notamment des difficultés à fixer les détails trop longtemps. De plus, ils prennent fréquemment des positions « tordues » pour écrire et ces positions de confort leur permettent de bloquer leur nystagmus. C'est pourquoi il est nécessaire de les respecter.
L'**aménagement du rythme** des activités permet de prendre en compte la lenteur de certains jeunes atteints d'albinisme.
Compte tenu de la variabilité des troubles, outre la scolarisation en milieu ordinaire avec des aménagements, d'autres **modalités de scolarisation** sont pertinentes selon la sévérité des répercussions : scolarisation en Ulis (Unités localisées d'inclusion scolaire) ; parfois scolarisation en unité d'Enseignement d'un établissement spécialisé pour jeunes malvoyants. Dans certaines situations, l'accompagnement par un accompagnant d'élève en situation de handicap (AESH) peut être nécessaire. En cas de scolarisation en milieu ordinaire (intégration individuelle, Ulis), l'intervention d'un Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) permet d'apporter un soutien et des conseils à l'équipe enseignante de l'enfant, de mettre à sa disposition les matériels et équipements spécialisés dont il a besoin et d'assurer des **rééducations** (orthoptie, psychomotricité, intervention d'un instructeur en locomotion). La scolarisation adaptée se fait dans le cadre d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS). Le PPS est élaboré sur demande de la famille par la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Aménagements spécifiques

Adaptations pédagogiques

Il faut prendre en considération que la **fatigabilité** existe et éviter la surcharge pédagogique. Ce ne sont pas les yeux qui « fatiguent » mais la demande de concentration. Ce point est essentiel à ne pas négliger dans le choix du nombre d'exercices : en donner moins pour une meilleure efficacité est la meilleure adaptation possible, avec une police de caractères adaptée.

D'une façon générale, concernant la lecture de documents, une **présentation aérée** facilite la prise d'informations visuelles. On peut répartir les exercices sur des feuilles différentes pour favoriser la lecture des énoncés et des consignes. Outre les textes proprement dits, la lisibilité des schémas et des graphiques est importante.

La **qualité des documents** prend toute son acuité pour les nouveaux apprentissages : mots nouveaux par exemple. On peut également inciter l'élève à surligner les indices trouvés lors d'une première lecture, à barrer au fur et à mesure les questions auxquelles il a répondu. Cela lui évite des relectures répétées quand, du fait de sa malvoyance, il a du mal à explorer la page et à retrouver les informations. Le travail en binôme peut être un dispositif intéressant pour la recherche documentaire.

On veillera à ne pas surcharger le travail de l'élève au niveau des traces écrites. En outre, en géométrie, il est utile de ne pas exiger une trop grande précision dans les tracés. On privilégie ainsi l'acquisition des notions visées et non la réussite de l'activité en elle-même.

Comme pour tout élève déficient visuel, c'est la **précision du vocabulaire**, la description précise d'objets, de situations, des documents, etc., qui permettront à l'élève atteint d'albinisme de se construire des images mentales au plus près de la réalité du monde qui l'entoure. Pour un accompagnement pédagogique pertinent, un travail à long terme sur les repères du plus près au plus lointain est à exploiter en lien avec les enseignants spécialisés : de la feuille au plan, de la classe à l'environnement plus lointain, du vécu aux documents, de l'expérience corporelle aux documents écrits.

EPS

L'EPS est particulièrement bénéfique pour le développement du jeune et la conquête de son autonomie. Il n'y a généralement pas de contre-indication à sa pratique. Quelques éléments sont importants à considérer pour la prise en compte desquels on pourra se référer au PPS :

- le fait que les jeunes atteints d'albinisme ont généralement besoin d'être près de l'enseignant quand celui-ci expose l'activité pour voir les éventuels gestes ou postures présentés ;
- le port de lunettes teintées et en cas d'albinisme oculo-cutané , la protection des rayonnements solaires pour les activités en extérieur ;
- l'augmentation de l'amplitude et de la rapidité du nystagmus, qui induit qu'après une récréation ou une séance d'EPS, l'acuité visuelle peut être abaissée pendant plusieurs minutes.

Sorties scolaires
La protection des yeux et de la peau sont des aspects à prendre en compte selon les activités envisagées. Se référer également au PPS.

Examens
Selon les besoins du jeune, différents aménagements sont envisageables. (Voir la fiche de la rubrique "Rendre l'école accessible" mise en lien dans la colonne de droite, intitulée "Examens : aménagements")

Orientation scolaire et professionnelle
En dehors des professions qui nécessitent une acuité visuelle importante, les jeunes atteints d'albinisme peuvent accéder à un large choix de métiers. Il est donc fondamental de leur offrir une scolarisation de qualité qui les conduisent vers des formations leur permettant de valoriser toute l'étendue de leurs capacités.

Éléments favorisant le projet scolaire

Il est utile de **préparer l'arrivée de l'élève** pour qu'il puisse prendre connaissance de la topographie de l'établissement scolaire (couloirs, préaux, toilettes cour de récréation, CDI, vie scolaire...) En récréation, il est souvent nécessaire d'inciter l'enfant de maternelle à s'éloigner progressivement des adultes pour explorer l'environnement. En effet, il peut être effrayé par le bruit et les obstacles rencontrés dans la cour.
Souvent, l'élève albinos est un élève pour lequel il n'y a pas de difficulté majeure à la scolarisation ordinaire et dont la "débrouillardise" est un atout pour accéder à l'information. En classe, le libre déplacement vers le tableau et vers les documents est un enjeu pédagogique afin de lui éviter d'être un spectateur passif. Il est de plus

important d'oraliser et de faire oraliser l'élève, de le solliciter, de l'interroger, de le guider vers les sources d'information, si on constate qu'il a tendance à se mettre en retrait.
Il est utile de l'inciter à ranger ses documents avec des éléments de couleur pour qu'il en ait une reconnaissance facilitée et qu'il parvienne à une meilleure efficacité dans le tri de ses affaires scolaires.
Il est indispensable de **penser le temps en fonction du handicap visuel** : prendre le temps d'expliquer, donner du temps et comprendre ce temps différent. L'inclusion ne doit pas effacer le handicap qui est présent chez cet élève à besoins particuliers. Ce temps passé auprès de lui doit lui permettre de gagner en autonomie en s'appuyant sur ses ressources auditives et communicationnelles. L'attention auditive lui permet de se situer dans l'espace proche et lointain et de capter les informations non perçues visuellement, pour copier une consigne ou corriger un exercice, à condition qu'un temps suffisant lui soit laissé pour exploiter ce qu'il a entendu. **La mémoire auditive lui facilite l'apprentissage** de textes, de poèmes, de résumés de leçons. Elle lui permet l'acquisition de règles de grammaire ou de théorèmes mathématiques. L'aptitude à communiquer oralement lui permet d'émettre des hypothèses, de présenter ses choix et ses opinions et de les argumenter.
Si les aménagements pédagogiques sont souvent relativement aisés à mettre en place, il faut souligner la nécessaire vigilance de l'ensemble des adultes de la communauté éducative concernant les moqueries dont sont victimes de nombreux élèves albinos. Ces élèves, en plus de leur handicap visuel, peuvent vivre des situations très pénibles avec un retentissement psychologique conséquent et exprimer par des résultats scolaires plutôt en dessous de la moyenne un mal être auquel on se doit être attentif. **L'éducation au vivre ensemble et au respect des différences**, quelle qu'en soit l'origine, est d'autant plus essentielle que certains jeunes cumulent les situations à risques de racisme et d'exclusion.

Récapitulatif des mesures à privilégier

- Connaître la variabilité des répercussions de l'albinisme concernant la vie quotidienne et la scolarisation.
- Être vigilant pour qu'un climat bienveillant soit développé autour des élèves atteints d'albinisme.

- Veiller au placement pertinent de ces élèves selon les activités proposées.
- Collaborer avec les équipes de soins pour définir au mieux les adaptations visuelles nécessaires.
- S'appuyer sur les capacités auditives et communicationnelles des élèves concernés.
- Favoriser l'oral, la verbalisation, le développement et la précision du vocabulaire.
- Favoriser la protection contre la photophobie et quand c'est nécessaire contre l'exposition solaire.

Pour avoir des pistes pédagogiques plus détaillées, voir la rubrique jaune.

Pour travailler en partenariat, voir la rubrique rouge.

Pour connaître le point de vue des personnes concernées, voir la rubrique verte : témoignages ou associations.

Pour voir d'autres documents complémentaires, cliquer sur les liens ci-dessous.

S'informer sur les maladies et leurs conséquences

Maladies rares : aspects médicaux, BEP
Albinisme
Déficience visuelle, maladies : BEP

Rendre l'école accessible

Récréations
Examens : aménagements
Sorties scolaires : la préparation
Sorties scolaires : le déroulement
Aspects visibles de la maladie
Relations avec les pairs
Fatigue
Rythmes scolaires
Projet d'orientation
Recherche de stage
BIBLIOGRAPHIE : Scolarisation des élèves malades

Associations

Alliance maladies rares (AMR)
GENESPOIR

Travailler ensemble

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
Parents : relations de l'Ecole avec les parents des élèves malades

Liens

Le Projet d'Accueil Individualisé

Bulletin Officiel du 18 septembre 2003 concernant les enfants et adolescents atteints de troubles de santé et le Projet d'accueil individualisé PAI.

Circulaire n° 2017-084 du 3-5-2017: Missions et activités des personnels chargés de l'accompagnement des élèves en situation de handicap

Aménagement des examens ou concours pour les candidats présentant un handicap : textes officiels : Dossier INS HEA.

ORNA L'Observatoire national des ressources numériques adaptées recense des ressources numériques utilisables par des professeurs non spécialisés confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap (logiciels, applications tablettes, matériels, sites internet, cédéroms, DVD-Rom, bibliothèques numériques.

Le Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS)

Présentation des rôles et des missions des SAAAIS rédigée par l'Association pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH).

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés.

Vivre avec une maladie rare : aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants). Ce Cahier Orphanet est un document qui a pour objectif d’informer les malades atteints de maladies rares ainsi que leurs proches de leurs droits et de les guider dans le système de soins.

Maladies Rares Info Service
Un dispositif de téléphonie dédié aux maladies rares notamment celles atteignant les enfants et adolescents, ayant pour mission l'écoute, l'information et l'orientation des malades, de leurs proches et des professionnels.

Annuaire des MDPH
Coordonnées des Maisons Départementales des Personnes Handicapées sur le site Action-sociale

Ressources documentaires

Guide pour les enseignants qui accueillent un élève présentant une déficience visuelle
Ce guide Handiscol a été publié par le ministère de l'Éducation nationale en collaboration avec l'INS HEA.

Glossaire

Acuité visuelle

Capacité à distinguer des détails fins. Elle se mesure en dixièmes. Une acuité de 10/10 à correspond à une vision normale.

Astigmatisme

Perception déformée des images, due le plus souvent à des inégalités de la courbure du globe oculaire ou du cristallin.

AVS

L'Auxiliaire de vie scolaire (AVS) est une personne attachée à l'enfant pour l'aider dans sa vie scolaire, qu'il s'agisse de la vie quotidienne (repas, toilette, déplacements) ou des activités scolaires (aide à l'utilisation de l'ordinateur, reprise individuelle des consignes collectives, secrétariat et prise de notes à la place de l'enfant, etc...). Cette personne qui reçoit une formation spécifique est attribuée à l'enfant (à temps partiel ou à temps plein) sur avis de la MDPH (Maison départementale de la personne handicapée) et assure des missions personnalisées selon les besoins de chaque enfant. Voir aussi AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap.

Cataracte

Opacification anormale du cristallin (voir ce terme), qui entraine une baisse de l'acuité visuelle (Voir ce terme).

Classe d'inclusion scolaire (Clis)

La dénomination classes d'inclusion scolaire (Clis) a été abrogée. Les élèves du premier degré sont maintenant scolarisés dans des dispositifs appelés Ulis école.

Ergothérapie

Grec :*ergon* = travail et *thérapéia*= traitement.
C'est une technique de rééducation utilisant les travaux manuels et l'activité physique, qui cherche à donner (ou à rendre) au patient un maximum d'autonomie dans la vie quotidienne. Pour parfaire cette autonomie, l'ergothérapeute peut être

amené à transformer l'environnement de la personne : l'habitat, les objets utiles à la vie quotidienne, les outils ou les conditions de travail.

Gène

Grec : *genos* = race.
Unité d'information génétique constituée d'un petit fragment de la molécule d'ADN. Les gènes, porteurs des informations génétiques transmises au cours des générations, contiennent les données nécessaires à la fabrication d'une protéine.

Génétique

Grec : *genos* = race.
Science qui étudie la transmission des caractères anatomiques, cellulaires et fonctionnels des parents aux enfants.
Voir gène.

Instructeur en locomotion

Professionnel de santé dont le métier consiste à apprendre aux personnes atteintes de déficience visuelle grave ou de cécité à se déplacer seul dans les meilleures conditions de sécurité et de confort, en les aidant à développer d'une part leur représentation spatiale et d'autre part leurs capacités de vicariance (capacité à compenser avec les autres sens).

Myopie

Difficultés à voir nettement des objets éloignés.

Nystagmus

Trouble du réflexe de fixation du regard. Il se traduit par mouvements saccadés, répétitifs, et incontrôlables des yeux.

Orthoptie

Profession para-médicale exercée par un auxiliaire médical, l'Orthoptiste. La vocation de l'orthoptiste est le dépistage, la rééducation, la réadaptation et l'exploration fonctionnelle des troubles de la vision.

Photophobie

Intolérance à la lumière qui peut se manifester par des difficultés à garder les yeux ouverts en cas de lumière vive, des clignements d'yeux, un larmoiement, voire des douleurs oculaires.

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Il organise la scolarité de l'enfant à l'école, au collège ou en établissement spécialisé. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation, validé par la CDA (Commission des droits et de l'autonomie), deux instances de la Maison départementale des personnes handicapées. Les professionnels qui accompagnent l'enfant dans sa scolarité mettent en œuvre ce projet en collaboration avec la famille.

Psychomotricité

Technique de rééducation qui fait appel aux facultés mentales et physiques du patient afin de l'aider à s'adapter ou à se réadapter à son environnement ; plus simplement, cette technique cherche à réconcilier corps et esprit pour vivre harmonieusement dans l'espace. Elle repose sur la relaxation et sur des techniques d'expressions variées qui sont réalisées à travers des jeux et des mobilisations.

Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (Ulis)

Dispositifs collectifs implantés dans les établissements du premier ou du second degré pour la scolarisation d'élèves en situation de handicap : Ulis école, Ulis collège, Ulis Lycée.

AESH

Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap (auparavant AVS)

Enquête et partage

Enquête
Enquête de satisfaction et d'audience
Partage
Envoyer par mail

Tous à l'école